

---

From: MATIO [<mailto:krakow@mukowiscydoza.pl>]  
Sent: Tuesday, February 12, 2008 4:48 PM  
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION  
Cc: 'Birgit Dembski'; [eurordis@eurordis.org](mailto:eurordis@eurordis.org)  
Subject: European Commission Health and Consumer Protection Directorate -General Rare Diseases consultation  
Importance: High

Kraków, 12.02.2008 r.

Nasz znak: 033/02/07/P

Sz. P.

European Commission

Health and Consumer Protection Directorate –General

Rare Diseases consultation

HTC 01/198

11, Rue Eugene Ruppert

L-2557 Luxembourg

Szanowna Komisjo Europejska

W odniesieniu do przesłanego w celu konsultacji publicznych dokumentu „Rzadkie choroby: Wyzwania stojące przed Europą” nasza Fundacja popiera w całości zawarte w nim propozycje.

Uważamy, że za stworzenie wspólnoty krajów europejskich powinno iść, także ujednoczenie opieki nad chorymi na rzadkie schorzenia. Wiedza, kwalifikacje i standardy środków medycznych i naukowych powinny być ponad graniczne, a tym samym dostępność do niej nie powinna być ograniczona żadnymi narodowymi ograniczeniami.

Ze względu na częstość występowania chorób rzadkich i związanego z tym samym ograniczenia możliwości działań organizacji pozarządowych na rzecz swoich podopiecznych. Uważamy, że budowanie struktur centralnych mających na celu zmiany systemowe poprzez wypracowywanie dyrektyw Komisji Europejskiej, europejskich standardów jest jak najbardziej celowe. Niemniej jednak wysoce wskazane byłoby wspieranie przez tą centralną organizację z poziomu UE lokalnych ( krajowych) kampanii świadomościowych. Ważnym elementem tego jest, aby takie działanie było długofalowe. Z naszego doświadczenia (7 lat organizacji ogólnokrajowej kampanii na temat mukowiscydozy) wynika, iż zaniechanie nawet na rok działań informacyjnych powoduje ponowny spadek świadomości społecznej, a tym samym negatywnie wpływa na grupę pacjentów objętych opieką tej organizacji.

W tym działaniu ważna jest rezerwacja w budżecie Unii Europejskiej, małego funduszu operacyjnego przeznaczonego na działania organizacji zajmujących się chorobami rzadkimi oraz działań mających na celu podniesienie standardy pracy personelu medycznego we wszystkich krajach członkowskich. Działania te wpłyną na ujednoczenie standardów i kwalifikacji personelu medycznego we wszystkich krajach wspólnoty.

Osobnym zagadnieniem są europejskie ułatwienia dla organizacji pozarządowych w wymianie doświadczeń między krajami i znajdowania zagranicznych partnerów.

Standardy unijne powinny odnosić się także do takich szczególnych w mukowiscydozie elementów jak pełna refundacja wszystkich leków, pełna refundacja odżywek i preparatów żywieniowych, dostępność bezpłatnego sprzętu rehabilitacyjnego, wysoki poziom finansowania leczenia szpitalnego chorych na rzadkie schorzenia i dostępność nowoczesnych technik medycznych ( takich jak np. przeszczepy płuc ).

Reasumując popieramy w całości podnoszone w projekcie teście, a tym samym dążenia do poprawy stanu zdrowia chorych na choroby rzadkie. Jednocześnie deklarujemy akces pełnej pomocy i współpracy przy realizacji założeń programowych, a tym samym podzielenie się naszymi doświadczeniami w naszej pracy na terenie Polski.

Traktowanie przez urzędy krajowe organizacji reprezentujące pacjentów jako pełnoprawnych partnerów i uwzględnianie ich zdania przy swoich działaniach. W szczególności ważne tu jest zarówno stworzenie europejskich rejestrów chorych, jednolita unijna definicja choroby rzadkiej i rejestr chorób rzadkich, wdrażanie rozwiązań internetowych i rozwój nowoczesnych ośrodków medycznych są kluczowymi sprawami dla środowiska mukowiscydozy w Polsce.

W pełni popieramy, także szczegółowe stanowisko dotyczące mukowiscydozy wyrażone przez CF EUROPE w swojej odpowiedzi na konsultacje publiczne.

Myślę, że nasze uwagi pozwolą Państwu lepiej zrozumieć specyfikę chorób rzadkich i stworzyć jak najlepszą Dyrektywę Generalną Komisji Europejskiej ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów służącą wszystkim europejskim chorym na schorzenia rzadkie, w tym mukowiscydozę.

Z poważaniem

Paweł Wójtowicz

Prezes Zarządu

Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO

ul. Celną 6

30 - 507 Kraków

tel./fax 012 292 31 80

e-mail: [krakow@mukowiscydoza.pl](mailto:krakow@mukowiscydoza.pl)

[www.mukowiscydoza.pl](http://www.mukowiscydoza.pl)



consultation  
matio1.pdf (99 KB..matio2.pdf (83 KB...



consultation

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.